

# **DE L'INVISIBILISATION DE L'AUTISME À SA RECONNAISSANCE EN CAUSE ET STRATÉGIE NATIONALE : L'ÉVOLUTION DE LA MOBILISATION DES ASSOCIATIONS DE PARENTS D'ENFANTS AUTISTES**

Fanny BOUGENIES<sup>1</sup>, Mylène TAISNE<sup>2</sup> et Sylvie LELEU-MERVIEL<sup>3</sup>

En France, la participation des familles, ensuite constituées en associations, a d'abord été militante, en réponse au manque d'écoute de leur parole, aux accusations du corps médical et à l'invisibilisation de l'autisme (Chamak, 2011, 2018). Elles ont émergé dans le sillage des associations généralistes de lutte pour la prise en compte des personnes en situation de handicap. Tout au long des quatre décennies, elles ont travaillé à la reconnaissance de la spécificité de l'autisme et du rôle nodal des familles, victimes de violences médicales (Appleton, 1974 ; Borelle, 2010) et institutionnelles. Elles sont ainsi passées à une participation militante structurée qui a largement contribué à la construction d'une politique publique de l'autisme et à la valorisation de l'expertise des familles (Barral *et al.*, 2000). La participation plus institutionnelle au sein des organismes créés à la suite de leurs actions a permis d'établir une stratégie nationale en France qui s'empare plus globalement aujourd'hui des troubles du neurodéveloppement en y incluant l'autisme.

---

1 Fanny BOUGENIES est Maîtresse de conférences 71<sup>e</sup> section, UPHF, DeVisu/LARSH.

2 Mylène TAISNE est Maîtresse de conférences 71<sup>e</sup> section, UTTOP, LERASS.

3 Sylvie LELEU-MERVIEL est Professeure des Universités, AMU, IMSIC.

## Introduction

Après les quatre plans dédiés à l'autisme<sup>4</sup>, depuis 2005, à la stratégie nationale pour l'autisme, la France a adopté le 14 novembre 2023 un cinquième plan intitulé « stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, DYS ou TSLA (Troubles spécifiques du langage et des apprentissages), TDAH (trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité), TDI (trouble du développement intellectuel) ». Cette stratégie englobante, plaçant l'autisme au rang de l'une des formes des troubles du neurodéveloppement (TND), couronne l'engagement des familles et leur combat mené depuis plus de quarante ans, permettant ainsi à toutes les personnes qui souffrent de TND de bénéficier de leur expertise.

La problématique de cet article est la suivante : dans quelle mesure les familles d'enfants autistes ont-elles permis (et permettent encore) au fil de quatre décennies le passage d'une approche stigmatisante et violente à l'égard des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles, à une vision plus inclusive et non pathologisante, reconnaissant la diversité et les droits des personnes autistes ?

Afin de répondre à cette question dans le cadre d'une perspective socio-historique héritée des travaux de Brigitte Chamak (2010, 2011, 2018, 2019 ; Chamak & Bonniau, 2017 ; Chamak & Moutaud, 2014 ; Guinchat *et al.*, 2012), les discours officiels sur l'autisme portés par des institutions publiques (gouvernements, ministères, agences de santé) et des organismes spécialisés (OMS, INSERM, HAS en France) sont analysés : ils s'adressent à des publics variés tels que des professionnels de

---

4 Les quatre plans autisme en France ont été mis en place pour améliorer la prise en charge des personnes autistes. Voici un résumé de chacun :

1. Plan Autisme 2005-2007 : premier plan visant à mieux identifier et diagnostiquer l'autisme, avec la création de centres de ressources autisme (CRA) et le renforcement de la formation des professionnels.
2. Plan Autisme 2008-2010 : priorité donnée à l'amélioration du diagnostic précoce et à la reconnaissance de l'autisme comme un trouble neurodéveloppemental. Développement des unités d'enseignement en maternelle.
3. Plan Autisme 2013-2017 : insiste sur l'approche éducative et comportementale, conformément aux recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS). Déploiement d'accompagnements spécialisés et inclusion scolaire.
4. Stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022 : nouveau cadre d'action élargi avec un accent sur la recherche, l'accompagnement de la petite enfance et l'inclusion sociale et professionnelle. Fin du terme « Plan Autisme » pour une approche plus globale du neurodéveloppement.

santé, éducateurs, parents d'enfants autistes et grand public. De plus, les contenus des sites associatifs majeurs sont également pris en compte dans le cadre cette étude.<sup>5</sup> À travers l'analyse des textes officiels et des contenus de sites associatifs, cet article se centre sur la manière dont la mobilisation des familles s'est opérée ainsi que sur les formes que leur action a prises et sur la façon dont on passe d'une histoire singulière à une mobilisation générale pour faire face à la violence (Blok, 2020). Quels ont été en finalité les processus qui ont permis de dénoncer (Jehel & Proulx, 2020) et de mettre en visibilité les violences systémiques ? Comment les familles sont-elles passées d'une participation militante qui a largement contribué à la construction d'une politique publique de l'autisme, à une participation plus institutionnelle au sein des organismes créés à la suite de leurs actions ?

Une première partie s'attache à présenter la lutte des parents contre la violence institutionnelle incarnée à la fois par la reconnaissance et la définition même de l'autisme. Il est intéressant d'examiner la corrélation entre autisme et dévalorisation présente à travers la catégorisation officielle, ce qui conduira à la mobilisation des parents. Dans un second temps est examinée l'évolution des stratégies familiales qui conduiront les familles à se constituer en associations et à institutionnaliser leurs actions. Ainsi, le mouvement de structuration de la politique publique de l'autisme a profité aux associations représentatives qui ont accepté de

---

5 En France, plusieurs associations jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement et la défense des droits des personnes autistes et de leurs familles. Le corpus étudié prend en compte les principales associations nationales suivantes :

1. Autisme France a été fondée en 1989 par des parents d'enfants autistes, et œuvre pour la reconnaissance des besoins des personnes autistes et le respect de leurs droits. Site web : [autisme-france.fr](http://autisme-france.fr)
2. Autistes sans Frontières (ASF) est une coordination de plusieurs associations de parents d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme (TSA), visant à promouvoir une prise en charge adaptée et inclusive. Site web : [autisme.fr](http://autisme.fr)
3. Alliance Autiste est une association nationale dirigée par des personnes autistes, et milite pour une meilleure compréhension et inclusion des personnes autistes dans la société. Site web : [autisticalliance.org](http://autisticalliance.org)
4. Asperansa est une association dédiée à l'information et au soutien des personnes avec syndrome d'Asperger et autres formes d'autisme sans déficience intellectuelle. Site web : [asperansa.org](http://asperansa.org)
5. Autisme Info Service est une plateforme nationale d'écoute et d'information sur l'autisme, proposant un annuaire des ressources et des associations disponibles en France. Site web : [autismeinfoservice.fr](http://autismeinfoservice.fr)

Ces associations offrent toutes des ressources, de l'information, du soutien et militent pour une meilleure inclusion des personnes autistes dans la société.

siéger dans les instances nationales et locales afin de se faire entendre, et de passer d'une perspective purement médicale à un plan plus global et social. Enfin, dans une dernière partie, les avancées significatives en matière d'inclusion scolaire, de prise en charge et les progrès de la recherche sont pointés avant d'ouvrir le débat sur le cinquième plan autisme qui oscille, selon les points de vue, entre un retour à une forme d'invisibilisation de l'autisme ou à une nouvelle avancée.

## **1. La lutte des parents contre la violence institutionnelle**

### ***1.1. Réalités et définition de l'autisme***

En France, c'est le préambule (articles 10 et 11) de la constitution du 27 octobre 1946 qui proclame le droit à la santé. Le texte fait référence aux personnes en situation de handicap même si le terme n'est pas utilisé (Camberlain, 2011 ; Sticker, 2009). Sachant que la Cinquième République va proclamer dans sa constitution, adoptée par référendum en 1958, son attachement au préambule de 1946, c'est sur ce fondement que la politique publique en faveur du handicap va se construire. La lutte des parents contre l'isolement des familles de personnes souffrant de handicap s'organise, en effet, dès 1948 avec la création d'associations locales. C'est en 1960 que les associations se fédèrent au niveau national en créant l'Union Nationale des Associations des Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI)<sup>6</sup>. La démarche des parents d'enfants en situation de handicap est souvent citée en exemple (Jaubert, 2014). Néanmoins, il faut attendre la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées pour voir le terme défini : « Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » (article L114 du code de l'action sociale et des familles)<sup>8</sup>. Cette définition est conforme aux textes de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour laquelle le handicap est « un terme générique désignant les

---

6 <https://www.unapei.org/>

7 Note des auteur·rices : l'intégralité des sites internet repris dans cet article ont été consultés la dernière fois en janvier 2025.

8 [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006796446/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006796446/)

déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Il désigne les aspects négatifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux) » (CIF, p. 223).

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) décrit l'autisme comme un trouble envahissant du développement qui affecte les fonctions cérébrales et énonce dans la classification mondiale des maladies (CIM 11), les différentes formes d'autisme regroupées sous l'appellation « troubles envahissants du développement<sup>9</sup> ». Cela signifie implicitement que l'autisme n'est plus considéré comme une affection psychologique, ni comme une maladie psychiatrique. Cette définition datant de 2022 est capitale car l'approche psychanalytique, qui a occupé une grande partie de l'histoire de l'autisme, est considérée comme ayant mené, pendant de longues années, à des maltraitements sévères envers les enfants autistes et leurs parents rendus responsables du handicap. Les enfants seraient devenus autistes par manque d'amour des parents, et particulièrement de leur mère (Damamme, 2009). Cette hypothèse psychogénétique diffusée durant plus de vingt ans va considérablement retarder une prise en charge éducative adaptée pour les enfants autistes que l'on place régulièrement dans des hôpitaux psychiatriques (Ponnou, 2018).

Né dans les années 1950 aux États-Unis, le référentiel psychanalytique va commencer à y reculer à partir des années 1970 (Barnes, 1996). La remise en cause sera plus lente en France mais l'entrée dans la lutte des associations des parents d'enfants autistes va être décisive. Pour dire ce qu'est l'autisme et tenter de l'appréhender de façon concrète, on peut utilement se rendre sur le site des associations<sup>10</sup>. On y évoque les comportements atypiques (gestuelle stéréotypée, centres d'intérêt très restreints, alimentation sélective), la communication atypique (l'enfant parle peu voire pas du tout, il ne montre aucune émotion ou l'exprime de manière inadaptée), un relationnel atypique (indifférence aux sollicitations des autres, jeux en solitaire, tendance à s'isoler).

C'est la diversité de ces troubles et la variation de leur intensité qui a conduit à recourir à la notion de spectre (Kruck, 2018) et à l'appellation de troubles du spectre autistique (TSA). L'énoncé de tous ces symptômes permet de mieux mesurer le défi que relèvent quotidien-

---

9 CIM 11 entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2022 – [https://icd.who.int/fr/docs/192190\\_ICD-11\\_Implementation\\_or\\_Transition\\_Guide\\_rev\\_25\\_10\\_2019-fr.pdf](https://icd.who.int/fr/docs/192190_ICD-11_Implementation_or_Transition_Guide_rev_25_10_2019-fr.pdf)

10 <https://www.autismeinfoservice.fr>

nement les parents d'enfants avec TSA et d'expliquer la naissance et le développement des associations qui vont se créer pour porter leurs revendications. Il est encore à noter que, si les parents demandent à ce que leur situation de parents-aidants (Cheneau, 2023) soit prise en compte, ils refusent la pathologisation d'un état qui n'est pas considéré comme une situation invivable par les familles mais davantage comme une situation particulière qui demande des adaptations (Taisne, 2024). Les enfermer dans un paradigme médical en restreignant leurs demandes à des protocoles de soin est apparenté à une violence sourde dans la mesure où cette vision limite, voire empêche, l'ouverture étendue de droits à l'éducation notamment (Paquet *et al.*, 2014).

## 1.2. *Entre dévalorisation et catégorisation*

Pour éviter la connotation dévalorisante du mot, l'appellation de personne en situation de handicap s'impose. Elle se retrouve dans la loi du 11 février 2005, qui initie un glissement sémantique majeur du terme de « personne handicapée » à celui de « personne en situation de handicap » (Hamonet, 2010 ; Lespinet-Najib & Belio, 2013). Outre qu'elle est moins stigmatisante, l'expression traduit l'idée que la situation de handicap est le résultat d'une interaction entre les incapacités d'une personne, ses activités et son environnement. Pour les fonctions mentales, c'est la double peine car si le mot mental associé à celui de fonction reste neutre, à l'inverse, son association à celui de handicap crée un double substrat négatif. Les conclusions de l'étude menée par Catherine Esnard (1998) sur les représentations sociales du handicap mental vont en ce sens. Sur une liste établie de 20 items pour cerner au mieux le champ de la représentation sociale du handicap mental, proposée à 53 professionnels du secteur médico-social dont 27 personnels éducatifs, ceux de déficience mentale et de déficit intellectuel sont parmi les mieux classés.

En tout état de cause, la trilogie « mentale, cognitive, psychique »<sup>11</sup> créée par la loi française est très diversement appréciée ou interprétée par les associations concernées quand il s'agit de présenter les altéra-

---

11 La trilogie des handicaps regroupe trois grandes catégories de déficiences affectant les capacités intellectuelles et psychiques :

1. Handicap mental : il résulte d'une déficience intellectuelle affectant les capacités d'apprentissage, d'adaptation et d'autonomie. Il est souvent congénital et entraîne des limitations dans la compréhension, la communication et les interactions sociales (ex. : trisomie 21).

tions des fonctions mentales (Barral, 2007 ; Belio *et al.*, 2013). On peut le constater en parcourant les sites web où chacun y va de sa propre présentation. Le cognitif est très rarement cité, le psychique l'est un peu plus, le mental est parfois absent ou remplacé par l'intellectuel ou assimilé au cognitif. Enfin, les troubles du développement sont venus s'ajouter à la liste. L'Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (UNAPEI) ne cite pas le handicap mental et s'en tient aux psychique et intellectuel, en ajoutant les troubles du neurodéveloppement<sup>12</sup>.

Le Comité national Coordination Action Handicap (CCAH) mentionne le handicap psychique, les troubles envahissants du développement et le handicap mental mais le nuance en ajoutant « ou déficience intellectuelle<sup>13</sup> ». Dans une fiche sur le handicap mental, l'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées (LADAPT) qualifie le handicap mental de déficience intellectuelle et présente comme exemples de pathologie, la trisomie 21 et l'autisme<sup>14</sup>. L'office national d'information sur les enseignements et les professions (ONISEP) mentionne : « Définition du handicap mental : personne présentant des troubles intellectuels ou cognitifs<sup>15</sup> ». De son côté, Autisme France<sup>16</sup>, association de parents reconnue d'utilité publique qui représente environ 9 000 familles au sein de son mouvement composé de plus de 100 associations membres, entend sortir de la confusion ambiante en écrivant : « L'autisme ne relève ni du handicap mental (trouble du développement intellectuel), ni du handicap psychique (troubles psychiatriques : schizophrénie, troubles bipolaires, dépression

---

2. Handicap cognitif : il concerne des troubles spécifiques des fonctions cognitives comme la mémoire, l'attention, le raisonnement ou le langage. Il peut être acquis (ex. : traumatisme crânien) ou développemental (ex. : dyslexie, dyspraxie).

3. Handicap psychique : il découle de troubles mentaux affectant les émotions, le comportement et la relation aux autres (ex. : schizophrénie, bipolarité). Contrairement au handicap mental, les capacités intellectuelles ne sont pas altérées, mais leur mobilisation peut être perturbée.

12 <https://www.unapei.org/actions/accompagner-les-personnes-en-situation-de-handicap/>

13 <https://www.ccah.fr/CCAH/Articles/Les-differents-types-de-handicap>

14 [https://www.ladapt.net/handilearning/ressources/handicap\\_mental.pdf](https://www.ladapt.net/handilearning/ressources/handicap_mental.pdf)

15 <https://www.onisep.fr/inclusion-et-handicap/mieux-vivre-sa-scolarite/differentes-situations-de-handicap/scolarite-et-troubles-intellectuels-et-cognitifs/definition-du-handicap-mental>

16 <https://www.autisme-france.fr/qui-sommes-nous>

sévère, addictions...)<sup>17</sup> ». De fait, l'autisme a choisi sa propre catégorie dans les fonctions mentales de l'OMS, en se classant dans les troubles du neurodéveloppement.

### 1.3. *Mobilisation et reconnaissance*

On va retrouver pour l'autisme le même scénario que celui du handicap, c'est-à-dire la mobilisation des parents. En février 1989, à l'initiative d'un petit groupe de parents, est lancé un mouvement national pour le droit à une prise en charge éducative et non psychanalytique des personnes autistes. Les associations de parents insistent à nouveau sur le fait que non seulement ils ne sont pas responsables de cette situation, mais qu'ils sont également les victimes des comportements ou des paroles des psychiatres (Mazereau & Pellissier, 2018). Cet appel débouche sur la tenue d'une première assemblée constituante en juin 1989 à Lyon et la rédaction d'un « premier manifeste d'enfants autistes ». Offensives, les associations vont agir sur les pouvoirs publics qui sont sommés d'agir. En 1994, elles vont trouver en la personne de Simone Veil, Ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville, une ministre très attentive et très active car selon ses mots « en matière d'autisme tout est à construire ». Leur mobilisation va conduire à la Circulaire Veil de 1995<sup>18</sup> définissant un plan d'action pour cinq ans afin d'améliorer la prise en charge de l'autisme. En 1996, c'est la loi Chossy qui reconnaît l'autisme comme un handicap spécifique<sup>19</sup>.

Les associations représentatives des parents d'enfants vont également utiliser la voie judiciaire. En 2004, la France fait l'objet d'une condamnation par le Conseil de l'Europe, saisi en 2002 par Autisme Europe, pour violation de la Charte sociale européenne et notamment pour discrimination à l'égard des personnes autistes, défaut d'éducation, de scolarisation, d'accès à la formation professionnelle<sup>20</sup>.

Il va s'ensuivre, en 2005, la publication de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et le premier plan autisme pour

---

17 <https://www.autisme-france.fr/quest-ce-que-lautisme>

18 [https://www.senat.fr/rap/195-350/195-3501.html#:~:text=Cette%20circulaire%20interminist%C3%A9rielle%20\(AS%2FEN,aux%20pr%C3%A9fets%20de%20r%C3%A9gion%2C%20aux](https://www.senat.fr/rap/195-350/195-3501.html#:~:text=Cette%20circulaire%20interminist%C3%A9rielle%20(AS%2FEN,aux%20pr%C3%A9fets%20de%20r%C3%A9gion%2C%20aux)

19 <https://www.senat.fr/rap/195-350/195-3504.html>

20 <https://hudoc.esc.coe.int/fre?i=cc-13-2002-dmerits-fr>



la période 2005-2007<sup>21</sup>. D'autres plans seront adoptés pour les périodes 2008-2010 puis 2013-2017. Ils sont composés de mesures définies et financées par le Gouvernement dans le but de rattraper le retard de la France en matière d'accompagnement des personnes autistes.

Sous le Gouvernement de François Fillon, Roselyne Bachelot, Ministre de la santé, va exiger des grandes fédérations et associations de s'unir pour faire avancer la cause de l'autisme, leur précisant qu'il n'y aurait pas de grande cause nationale autisme tant que les associations de familles seraient dispersées. En résulte la création du collectif « Ensemble pour l'autisme » rassemblant pour la première fois six grandes fédérations : Asperger Aide France, Autisme France, Autistes sans Frontières, Sésame Autisme, Pro Aid Autisme et La Fondation Autisme. C'est ainsi que le 9 février 2012, à l'Hôtel Matignon, le Premier Ministre procède à l'attribution du label Grande Cause Nationale 2012 « Ensemble pour l'autisme »<sup>22</sup>.

Malgré les plans d'action qui s'enchaînent, la France va recevoir quatre nouvelles condamnations (2007, 2008, 2009 et 2014) du Conseil de l'Europe. Tout au long de ces années, les associations vont maintenir la pression. Elles participent, selon le constat d'Alexandra Struk Kachani (2017), à des coalitions d'acteurs qui ont œuvré pour présenter aux pouvoirs publics des répertoires de solutions dans le domaine de la prise en charge de l'autisme, en distinguant trois sous-champs. Le premier est celui de la psychiatrie car pour la coalition des associations de parents, une seule solution apparaît comme évidente, celle de l'éviction définitive de la psychanalyse dans la prise en charge de l'autisme. Les demandes portent ensuite sur le terrain de l'éducation pour faire valoir que la scolarisation des élèves en situation de handicap est un droit. Le troisième enjeu est celui de la parentalité. Les associations de parents ont progressivement réussi à passer au statut d'expert reconnu pour la connaissance de leurs enfants (Borelle, 2010 ; Derguy & Cappe, 2019 ; Paquet *et al.* 2014 ; Robineau, 2018).

---

21 <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000809647>

22 <https://www.vie-publique.fr/discours/184371-declaration-de-m-francois-fillon-premier-ministre>

## **2. L'heure de l'institutionnalisation**

### **2.1. *La délégation interministérielle***

C'est le décret 2018-296 du 25 avril 2018<sup>23</sup> qui a institué une délégation qui est chargée de mettre en œuvre la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement. À cette fin, au titre de l'article 2 du décret<sup>24</sup>, elle a pour mission d'assurer le suivi de la mise en œuvre, au niveau interministériel, de la stratégie nationale et de sa prise en compte dans les politiques ministérielles associées ; de garantir le recours régulier à l'expertise et l'expérience des usagers, des professionnels et des scientifiques, de coordonner le déploiement territorial de la stratégie, de coordonner, en mobilisant les parties prenantes à la stratégie nationale, la communication répondant aux besoins de sensibilisation, d'information et de formation, de proposer les évolutions nécessaires pour la mise en œuvre opérationnelle de la stratégie nationale. Pour l'exercice de ses missions, la délégation sollicite les services des ministères concernés. Elle peut bénéficier du concours de moyens de fonctionnement et de personnels mis à disposition par les ministères (article 3 du décret)<sup>25</sup>.

La création d'une délégation interministérielle montre donc la volonté de coordonner différents ministères (santé, éducation, travail, etc.) pour une approche globale de l'autisme, ce qui permet d'assurer une cohérence des politiques publiques et d'éviter des actions isolées ou contradictoires. La volonté d'inclure les parties prenantes est également manifeste puisque la délégation doit s'appuyer sur les usagers, les professionnels et les scientifiques. Cela suggère une prise en compte des expériences de terrain et des avancées de la recherche pour adapter les mesures aux besoins réels. Le décret insiste encore sur la nécessité de coordonner le déploiement territorial, ce qui implique une adaptation aux réalités locales et traduit une volonté d'optimiser les ressources existantes plutôt que d'en créer de nouvelles. La proposition des ajustements est aussi reprise dans le décret si la mise en œuvre de la stratégie rencontre des obstacles : ce point qui s'inscrit dans une démarche d'adaptabilité indique que la politique sur l'autisme n'est pas figée et peut évoluer en fonction des résultats obtenus.

---

23 [https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article\\_jo/JORFARTI000036836790](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000036836790)

24 [https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article\\_jo/JORFARTI000036836791](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000036836791)

25 [https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article\\_jo/JORFARTI000036836792](https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000036836792)

Néanmoins, un manque d'autonomie point car, si la délégation dépend des ministères pour ses moyens, son efficacité pourrait être limitée par des arbitrages budgétaires ou des lenteurs administratives. De même, l'efficacité du dispositif repose sur sa capacité à réellement transformer les pratiques sur le terrain, ce qui reste un défi.

Ce décret met donc bien en place un cadre de coordination ambitieux, mais sa réussite dépend de la volonté politique, des moyens alloués et de la prise en compte effective des recommandations des parties prenantes.

## **2.2. *La participation aux décisions publiques***

Le mouvement de structuration de la politique publique de l'autisme a cependant profité aux associations représentatives qui ont accepté de siéger dans les instances nationales et locales.

Ainsi, le conseil national a une mission d'étude et d'expertise dans le domaine de l'action du délégué interministériel, qui en assure la présidence. Sa composition, fixée par un arrêté du 20 juillet 2018, reflète bien toute l'importance du rôle joué par les familles et les usagers puisqu'il y a douze représentants de leurs associations qui côtoient six représentants de l'État et des collectivités locales, neuf professionnels et scientifiques et huit personnalités qualifiées (Eyraud *et al.*, 2018).

À cette politique nationale, et toujours sous l'impulsion des familles, s'ajoutent des relais locaux de terrain : les centres de ressources de l'autisme, régis par le décret n°2017-815 du 5 mai 2017<sup>26</sup>. Jouant la carte de la proximité, ils exercent leurs missions auprès des enfants, des adolescents et des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme, de leur entourage, des professionnels qui assurent leur suivi et de toute personne intéressée. Le texte détermine les conditions minimales de fonctionnement des centres en termes de personnel et d'organisation. Les CRA ont pour rôle d'accueillir, d'écouter, d'informer et d'orienter les publics. Ces enjeux de communication sont importants (El Hachani, 2019). Le décret prévoit notamment dans chaque CRA, un conseil d'orientation stratégique qui comporte un collège composé des représentants des personnes avec un trouble du spectre de l'autisme ou de leurs familles ou de leurs représentants légaux. Un rapport d'activité est élaboré annuellement par les centres de ressources autisme et détaille leur fonctionnement et l'exercice de leurs missions. Il comporte

---

26 <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000034602650>

notamment une analyse de la qualité des prestations du centre de ressources et des recommandations d'amélioration. Ce rapport est transmis à l'agence régionale de santé qui le transmet aux ministres chargés des personnes handicapées et de la santé.

Il est à noter que la présence des usagers au sein de ces conseils reçoit un accueil mitigé de la part des professionnels. Si ces derniers reconnaissent généralement l'importance d'associer les familles aux décisions, ils insistent sur la nécessité de maintenir un équilibre entre expertise scientifique et témoignages familiaux. Si cette coopération est essentielle, elle peut aussi générer des tensions, notamment lorsque les approches thérapeutiques et éducatives font débat.

### **2.3. *La mobilisation des organismes de contrôle***

Les politiques publiques de l'autisme progressent notamment en légitimant les approches scientifiques, en améliorant le diagnostic précoce et en renforçant la scolarisation<sup>27</sup>. Loin de se reposer sur l'ensemble de leurs acquis, les associations poursuivent leurs actions et entendent gagner en qualité. Ainsi, les politiques publiques font l'objet de missions d'évaluation et/ou de contrôle par des organismes dédiés.

---

27 Le troisième Plan Autisme (2013-2017) est considéré comme un tournant dans les politiques publiques en France, car il a introduit des avancées significatives dans les domaines clés suivants :

1. La reconnaissance des approches fondées sur la science : pour la première fois, l'État a officiellement reconnu les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), qui prônaient des approches éducatives et comportementales basées sur des preuves scientifiques (comme l'ABA, TEACCH et Denver). Ce changement de paradigme a marqué une rupture avec les approches psychanalytiques, encore dominantes en France, et a renforcé la diffusion des méthodes validées au niveau international.
2. Un renforcement du diagnostic précoce : le plan a insisté sur le repérage et le diagnostic précoces (avant 3 ans), en renforçant le rôle des centres de ressources autisme (CRA).
3. Un effort pour l'inclusion scolaire : le plan a favorisé la scolarisation des enfants autistes en milieu ordinaire, avec la création des unités d'enseignement en maternelle (UEM) dédiées aux jeunes enfants avec autisme.
4. Une amélioration de la formation des professionnels : le plan a introduit des obligations de formation pour les professionnels de santé, de l'éducation et du médico-social.
5. Un engagement politique plus fort qui a permis une réelle prise de conscience au niveau gouvernemental, avec une volonté plus affirmée de structurer les politiques publiques sur l'autisme.

Dans cette optique, la Cour des Comptes participe pleinement à cette fonction d'évaluation afin de gagner en qualité. Outre son statut de juridiction financière de l'ordre administratif en France, la Cour assiste le Parlement dans le contrôle de l'action du Gouvernement et à ce titre, elle a remis, en décembre 2017, un rapport portant sur l'évaluation de la politique en direction des personnes présentant des troubles du spectre autistique à la demande du Comité d'évaluation et de contrôle des politiques publiques de l'Assemblée nationale<sup>28</sup>. Selon la Cour, grâce à la mobilisation qu'ils ont traduite et relayée, les plans ont eu le mérite de contribuer à la reconnaissance des troubles du spectre de l'autisme, ils ont favorisé l'identification et l'extension progressive des bonnes pratiques, pour développer l'autonomie des personnes autistes et mieux organiser les interventions auprès d'elles. Elle conclut « Un quatrième plan est donc aujourd'hui nécessaire en direction des personnes autistes ». Bien que ces rapports n'aient pas de caractère contraignant, cette recommandation sera suivie d'effets.

Dans ce rapport produit en 2017, la Cour des Comptes pointe, parmi les deux chantiers qui doivent être menés à bien pour améliorer les parcours des personnes autistes, l'amélioration du fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées<sup>29</sup> (MDPH) qui accompagnent au quotidien les personnes handicapées dans tous les domaines de leur vie, quels que soient leur âge et leur situation. Selon la Cour, « les GIP mis en place il y a un peu plus de dix ans, pour mettre fin au parcours du combattant des personnes handicapées et de leurs familles, sont très hétérogènes et souffrent encore souvent de lourdeurs administratives importantes ». Au nombre des critiques relevées par la Cour, il y a la demande formulée par les familles de personnes autistes et les personnes autistes elles-mêmes, d'une plus grande souplesse dans la portée comme dans la mise en œuvre des prescriptions afin d'éviter la constitution d'un nouveau dossier à chaque modification qu'elles jugent utile. Les parents d'enfants autistes, dit la Cour, « s'étonnent qu'on leur redemande si souvent de prouver que leur enfant autiste l'est toujours, alors qu'il s'agit d'un handicap permanent ».

L'Inspection générale interministérielle du secteur social réalise elle aussi des missions de contrôle, d'audit, d'expertise et d'évalua-

---

28 <https://www.ccomptes.fr/fr/publications/la-politique-en-direction-des-personnes-presentant-des-troubles-du-spectre-de-lautisme>

29 <https://www.ccomptes.fr/sites/default/files/2018-01/20180124-rapport-autisme>, pages 145-146.

tion. L'IGAS conseille les pouvoirs publics et apporte son concours à la conception et à la conduite de réformes. À titre d'exemple, quand les CRA confortés par le troisième plan autisme (2013-2017) font l'objet de critiques, le ministre des affaires sociales confie à l'IGAS, en septembre 2015, une mission d'évaluation de leurs résultats et lui demande de proposer des recommandations pour en rénover fortement le fonctionnement. On relève donc un effort institutionnel pour améliorer le fonctionnement des CRA en réponse aux critiques. Toutefois, les associations mettent aussi en lumière une approche qui semble avant tout administrative et réactive et non anticipative.

### **3. Des avancées significatives**

#### **3.1. *La scolarisation des enfants et adolescents autistes***

Le 2 avril 2021, la Secrétaire d'État chargée des personnes handicapées et la déléguée interministérielle à la stratégie nationale pour l'autisme ont présenté un point d'étape à trois ans du quatrième plan Autisme. Le rapport, actualisé avec les nouvelles données de 2023, fait état des progrès enregistrés dans trois grands domaines d'intervention<sup>30</sup> dont la scolarisation en privilégiant une scolarisation à l'école, dans une classe « ordinaire », au collège ou au lycée, c'est-à-dire dans une classe avec les autres enfants du même âge.

Cela concernait 45 100 enfants à la rentrée 2023. Dans certains cas, la scolarité se fait avec l'appui d'une unité localisée pour l'inclusion scolaire (ULIS). Une deuxième solution est, selon l'âge de l'enfant, qu'il rejoigne l'école dans une classe spécifique. Cette classe s'appelle Unité d'enseignement maternelle autisme (UEMA), ou Unité d'enseignement élémentaire autisme (UEEA). Le dispositif d'autorégulation est la troisième modalité d'accueil. C'est une nouvelle forme de scolarité inclusive : les enfants sont toujours à l'école, dans leur classe ordinaire, avec leurs camarades de même âge, mais bénéficient, selon un programme individualisé, d'un enseignement « d'autorégulation ». Au sein de l'école, une pièce leur est dédiée. Dans cette pièce, une équipe spécialisée leur apprend un ensemble de techniques pour améliorer leur attention, leur comportement et la gestion de leurs émotions tout au long de la journée scolaire. Dès qu'ils se sentent prêts, ils rejoignent leurs cours. Enfin, une quatrième solution est proposée avec l'entrée dans un institut médico-éducatif (IME). Cette orientation concerne les enfants

---

30 [http://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/dp\\_bilan\\_autisme\\_3\\_ans\\_final.pdf](http://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/dp_bilan_autisme_3_ans_final.pdf)

qui ne peuvent pas s'inscrire dans le rythme ordinaire d'une journée de classe. À la rentrée 2023, on comptait 126 professeurs ressource qui ont pour missions l'observation de l'enfant, la compréhension de ses besoins, l'accompagnement sur le terrain, l'écoute du corps enseignant pour apporter des réponses collectives, de manière personnalisée pour chaque enfant. Ils organisent notamment des formations relatives aux méthodes de prise en charge cognitives et comportementales<sup>31</sup>.

Des chiffres encourageants mais que les associations invitent à relativiser car si 45 100 enfants autistes sont scolarisés en milieu ordinaire, il reste à voir combien bénéficient réellement d'un accompagnement adapté à leurs besoins. De même, l'efficacité des ULIS et des dispositifs d'autorégulation dépend fortement des moyens alloués et de la formation des équipes. Si cette dernière est présente, il n'y a aucune précision quant à son contenu ou son impact réel. Tout comme le détail relatif aux ressources humaines et financières allouées pour garantir l'efficacité des dispositifs existants n'est pas mentionné.

### **3.2. *La recherche en partenariat avec les familles***

En matière de recherche, il est fait état de la création d'un Groupement d'intérêt scientifique pour coordonner les acteurs, qui s'est enrichi de 34 nouvelles équipes expertes, portant leur nombre à 100. Par ailleurs, le rapport fait état de deux nouveaux centres d'excellence TSA-TND (trouble du spectre de l'autisme – troubles du neurodéveloppement) qui ont été labellisés et se sont ajoutés aux trois autres centres reconnus en 2019. Enfin, en mars 2023, le Gouvernement a lancé le projet Marianne<sup>32</sup> qui est une première en Europe. 1 200 femmes enceintes ayant déjà un ou plusieurs enfants autistes et d'autre part, 500 femmes ayant eu un ou plusieurs enfants sans difficulté de développement, sont invitées à participer à une recherche majeure susceptible d'apporter des réponses concrètes concernant l'influence des facteurs biologiques et environnementaux (contaminants chimiques, médicaments, pesticides, etc.) dans l'apparition des troubles du neurodéveloppement et du spectre de l'autisme. Ces 1 700 familles font l'objet d'un suivi singulier, anonyme et confidentiel pendant six ans, avec l'objectif d'ouvrir de

---

31 <https://handicap.gouv.fr/autisme-et-tnd-tout-savoir-sur-la-rentree?source=1cfe601b-4736-44b9-92c5-9a7e24ccaf6c>

32 <https://handicap.gouv.fr/lancement-de-la-cohorte-marianne?source=1cfe601b-4736-44b9-92c5-9a7e24ccaf6c>

nouvelles voies dans la prévention et l'accompagnement des naissances à venir.

Enfin, dans le domaine du repérage précoce des enfants présentant des troubles du neurodéveloppement, les progrès sont spectaculaires. On compte aujourd'hui 91 plateformes d'orientation et de coordination des troubles du neurodéveloppement (PCO-TND) qui ont pour objectif de permettre aux familles d'avoir accès à des soins et rééducations de professionnels le plus tôt possible, sans attendre d'avoir un diagnostic complet (90 % du territoire couvert). Grâce à cette montée en puissance des plateformes et la campagne d'information menée en collaboration avec la Caisse nationale de l'assurance maladie auprès de 55 000 médecins généralistes et pédiatres, au 1<sup>er</sup> juillet 2022, 30 000 enfants de moins de 7 ans ont été repérés comme présentant un écart de développement et font l'objet d'une orientation et d'un accompagnement par l'une des PCO-TND. Pour progresser dans l'abaissement de l'âge du diagnostic, les premières plateformes pour les enfants de 7 à 12 ans commencent à ouvrir<sup>33</sup>.

### 3.3. *La consultation citoyenne et ses effets*

Malgré les points positifs, les associations estiment qu'une majorité de familles sont encore dans l'isolement, largement victimes des carences de prise en charge<sup>34</sup>. Le Président de la République l'a d'ailleurs reconnu le 2 avril 2021 lors de la visite d'un centre de dépistage et de suivi pour autistes près de Grenoble, pour marquer la journée mondiale de sensibilisation à l'autisme et faire le point sur le quatrième plan quinquennal lancé en 2018<sup>35</sup>.

De fait, le Gouvernement a annoncé, le 6 octobre 2022, que la concertation devait avoir lieu afin de définir la nouvelle stratégie nationale pour la période 2022-2027. Une consultation citoyenne a été

---

33 [https://handicap.gouv.fr/autisme-et-tnd-30-000-enfants-accompagnes-par-une-plateforme#:~:text=Au%201er%20juillet%202022%2C%2030,%2Dd%C3%A9veloppement%20\(PCO%2DTND\)](https://handicap.gouv.fr/autisme-et-tnd-30-000-enfants-accompagnes-par-une-plateforme#:~:text=Au%201er%20juillet%202022%2C%2030,%2Dd%C3%A9veloppement%20(PCO%2DTND))

34 Le 21 octobre 2021, la Cour administrative d'appel de Versailles condamne l'État à verser 50 000 euros à une famille de fillettes autistes pour défaut de prise en charge en établissement durant quatre ans, malgré une décision MDPH en bonne et due forme. <https://informations.handicap.fr/a-autisme-etat-encore-condamne-pour-defaut-place-31785.php>

35 <http://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2021/04/02autisme-ne-rien-lacher-du-combat-que-nous-menons-depuis-4-ans>



engagée du 26 avril au 24 mai 2023 et a réuni 96 000 votes et 10 000 contributions.

Dans l'attente des annonces officielles, une Maison de l'Autisme, physique et numérique, a ouvert ses portes le mardi 11 avril 2023 à Aubervilliers. Ouvert tous les jours de la semaine, cet espace de 1400 m<sup>2</sup> est un lieu d'écoute, d'information et d'accompagnement qui s'adresse aux personnes autistes, à leurs parents, à leurs proches mais également aux professionnels de santé ainsi qu'à toutes les personnes soucieuses de s'informer sur ce trouble du neurodéveloppement<sup>36</sup>.

#### **4. Consécration ou retour à une forme d'invisibilisation ?**

##### **4.1. La nouvelle stratégie nationale divise les associations**

C'est dans la nouvelle Maison de l'Autisme que le Président de la République a dévoilé, le 17 novembre 2023 le contenu du cinquième plan. Une grande nouveauté, le changement de nom : la « stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement » devient « stratégie pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, DYS, TDAH (trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité), TDI (trouble du développement intellectuel) ». La nouvelle stratégie est clairement assumée par le Président de la République : « J'ai souhaité tenir compte des données scientifiques les plus récentes et que notre action porte désormais sur tous les troubles du neurodéveloppement : l'autisme, les troubles Dys, le TDAH et le TDI, lesquels s'associent fréquemment<sup>37</sup> ». Côté budget, si 345 millions étaient prévus au début de la stratégie 2018-2022, il avait finalement atteint 543 millions. L'enveloppe 2023-2027 est portée à 680 millions d'euros<sup>38</sup>.

Les chiffres fournis par le Gouvernement, lors de la présentation de la nouvelle stratégie, sont de nature à justifier le changement, d'autant qu'ils ne sont pas contestés. On estime que les troubles du neurodéveloppement concernent une personne sur six. L'autisme concerne 1 à 2 % de la population. Les troubles Dys touchent 8 % de la popu-

---

36 <https://handicap.gouv.fr/la-maison-de-lautisme-ouvert-ses-portes?source=1c-fe601b-4736-44b9-92c5-9a7e24ccaf6c>

37 [https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-11/DP%20strat%C3%A9gie%20nationale%20TND%202023\\_2027.pdf](https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-11/DP%20strat%C3%A9gie%20nationale%20TND%202023_2027.pdf)

38 [https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-11/DP%20strat%C3%A9gie%20nationale%20TND%202023\\_2027.pdf](https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-11/DP%20strat%C3%A9gie%20nationale%20TND%202023_2027.pdf)

lation. Avec le trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité, on s'adresse à 6 % des enfants et 3 % des adultes. Enfin le trouble du développement intellectuel vise 1 % de la population. Plus de 50 % des personnes ayant un trouble du neurodéveloppement ont un second TND et d'autres maladies associées sont fréquentes : épilepsie, troubles gastro-intestinaux, pathologies cardio-vasculaires, pathologies de la vision et de l'audition, troubles du sommeil, troubles du comportement alimentaire, troubles anxieux et dépression. Près de 70 % des personnes concernées ont des difficultés cognitives qui persistent à l'âge adulte. Mais le changement de stratégie ne peut éviter la continuité dans les divergences de vues sur les actions entreprises et réalisées, notamment en matière de scolarisation<sup>39</sup>.

La publication du décret n° 2023-1028 du 7 novembre 2023 institue également un délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement. Si la nouvelle orientation a reçu l'aval d'associations généralistes, comme l'UNAPEI, elle ne fait pas l'unanimité.

La Fédération française des Dys se dit « satisfaite que cette nouvelle stratégie intègre enfin pleinement les troubles dys, restés quatre ans sur un strapontin dans la précédente, tournée massivement vers les personnes autistes ». Selon sa présidente qui rappelle que les Dys représentent 80 % des TND « cette situation n'était plus tenable ». Il est à noter que les troubles spécifiques du langage et des apprentissages ou troubles dys (dyslexie, dysorthographe et dysgraphie) sont caractérisés par des dysfonctionnements dans le développement d'une ou plusieurs de ces fonctions : le langage, la coordination motrice, l'attention, la perception, la mémoire, les fonctions visuo-spatiales, les fonctions exécutives<sup>40</sup>.

À contrario, le changement de stratégie inquiète les associations du champ de l'autisme qui redoutent une dilution des engagements et des budgets dédiés à l'autisme dans la grande enveloppe TND. Pour l'Association Française de Gestion de services et établissements pour personnes autistes (AFG Autisme), c'est la rupture : « le mouvement parental s'est battu pendant quarante ans pour faire reconnaître ce han-

---

39 [https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-11/DP%20strat%C3%A9gie%20nationale%20TND%202023\\_2027.pdf](https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/2023-11/DP%20strat%C3%A9gie%20nationale%20TND%202023_2027.pdf)

40 <https://www.ffdys.com/actualites/contribution-du-comite-scientifique-de-la-ffdys-a-la-definition-des-troubles-specifiques-du-langage-et-des-apprentissages-tsla-ou-troubles-dys.htm>

dicap, et il se retrouve aujourd'hui noyé, disparaissant au profit des TND ». Pour l'Association Bleu network, qui gère une plateforme nationale gratuite mettant en relation les différents acteurs de l'accompagnement de personnes avec TSA : « l'autisme reste un trouble à part exigeant des réponses et des besoins d'accompagnement spécifiques et sur-mesure<sup>41</sup> ».

#### **4.2. *Le combat des familles se poursuit***

De même pour les solutions d'accompagnement, là où le Gouvernement fait état de 2500 créations pour éviter les départs forcés vers la Belgique, SOS autisme déclare « pour les centres spécialisés, ce sont des années d'attente. C'est bien pour ça que les gens partent en Belgique ou ailleurs à l'étranger. Ça ne s'est pas arrangé. Rien n'a été arrangé<sup>42</sup> ». On peut regretter que le Gouvernement n'ait pas accepté la demande des associations tendant à obtenir la création d'un observatoire des besoins : « il est donc impossible en l'état de faire prendre en compte les scolarisations inexistantes, les besoins d'intervention, y compris l'accès aux soins somatiques, le soutien aux aidants familiaux<sup>43</sup> ».

Cette position gouvernementale met en évidence un décalage entre les annonces gouvernementales et la réalité perçue sur le terrain par les associations. Malgré la création de places d'accueil, les difficultés d'accès aux structures spécialisées et le manque de données précises sur les besoins réels restent des obstacles majeurs. Le refus de créer un observatoire des besoins apparaît comme un frein à l'amélioration des politiques publiques, laissant les familles et les associations dans une situation où elles doivent sans cesse lutter pour une meilleure prise en charge.

### **Conclusion**

La participation des familles, ensuite constituées en associations, a d'abord été militante, en réponse au manque d'écoute de leur parole,

---

41 <https://informations.handicap.fr/a-strategie-autisme-devient-tnd-35831.php>

42 [francetvinfo.fr/sante/plan-sur-les-troubles-du-neuro-developpement-des-effets-d-annonce-mais-on-ne-voit-rien-sur-le-terrain-deploire-l-association-sos-autisme-france\\_6183792.html](https://francetvinfo.fr/sante/plan-sur-les-troubles-du-neuro-developpement-des-effets-d-annonce-mais-on-ne-voit-rien-sur-le-terrain-deploire-l-association-sos-autisme-france_6183792.html)

43 <https://informations.handicap.fr/a-ou-est-passee-strategie-autisme-tnd-2023-2027-35723>

aux accusations du corps médical et à l'invisibilisation de l'autisme. Elle s'est ensuite institutionnalisée au fil des quarante années de combat. Il faut à présent la conforter pour la préserver et conserver la dynamique participative mise en place dans le cadre d'une démarche de collaboration forte entre les pouvoirs publics et les associations.

Ce que nous disent les personnes et les familles sur leur parcours de vie, reste riche en enseignements et, si de nombreux progrès sont constatés, le chemin est encore long à parcourir afin d'intégrer et d'accompagner de manière optimale les acteurs de l'autisme au quotidien et de comprendre la nature de leurs revendications : faire entendre leur parole de manière à ce qu'elle soit intégrée dans la société avec toutes ses nuances.

Il est encore un domaine émergent qui se doit d'être davantage considéré aujourd'hui et que l'on retrouve en filigrane dans le rapport de 2021 : le droit au répit des aidants. Le besoin de répit constitue une demande qui reste forte et qui attend sa réponse dans le déploiement de la stratégie nationale. 78 % (durant la période Covid) et 79 % (hors période Covid) des parents déclarent avoir parfois/souvent besoin de services de répit. Ce besoin est encore plus fort pour les parents d'enfants autistes : à hauteur de 82 % (durant la période Covid) et 84 % (hors période Covid). 92 % des répondants affirment n'avoir jamais bénéficié de ces services, principalement du fait de leur méconnaissance (ne connaît pas ou ne sait pas à qui s'adresser pour en bénéficier). Le travail d'accès à l'information reste donc incomplet et sous-tend l'optimisation des parcours de vie des enfants autistes et de leurs familles.

## Références

- Appleton, W.S. (1974). Mistreatment of patients' families by psychiatrists, *American Journal of Psychiatry*, (131), 655-657.
- Barnes, C. (1996). Theories of Disability and the Origins of the Oppression of Disabled People in Western Society. Dans L. Barton (dir.), *Disability and Society* (pp. 67-80). Londres : Longman.
- Barral, C. (2007). La classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens. *Contraste*, (2), 231-246.
- Barral, C., Paterson, F., Stiker, H.-J. & Chauvière, M. (dir.) (2000). *L'institution du handicap : le rôle des associations, XIX<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècles*. Coll. Des sociétés. Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Belio, C., Prouteau, A., Koleck, M., Saada, Y., Merceron, K., Dayre, E., Destaollats, J.-M., Barral, C. & Mazaux, J.-M. (2013). Handicap d'origine psychique et/ou cognitive : quelles restrictions de participations au sens de la CIF ? *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 57(2), 114-137.

- Blok, A. (2020). The Enigma of Senseless Violence. Dans J. Abbink & G. Aijmer (Ed.), *Meanings of violence*. Routledge.
- Borelle, C. (2010, mars). Quand le jugement médical met à l'épreuve le rapport des parents à leur enfant : le cas de l'autisme. Dans *Qualifier les problèmes, décider pour autrui. Les proches à l'épreuve du médical* [journée d'étude]. Paris, France. halshs-00558078
- Camberlein, P. (2011). *Politiques et dispositifs du handicap en France*. Paris : Dunod.
- Chamak, B. (2010). Autisme, handicap et mouvements sociaux. *Alter*, (4), 103-115. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2010.02.001>
- Chamak, B. (2011). Autisme et stigmatisation. *L'Information Psychiatrique*, (87), 403-407. <https://doi.org/10.1684/ipe.2011.0791>
- Chamak, B. (2018). Les associations de parents : démocratie participative ou lobbying ? Le cas de l'autisme. Dans I. Coutant & W. Simeng (Ed.), *Santé mentale & handicap ; souffrance psychique : un objet pour les sciences sociales*, (pp. 273-288)/ Paris : Éditions du CNRS.
- Chamak, B. (2019). Science et politique : Initiatives et influence du Groupe des Dix. *Natures Sciences Sociétés*, 27(2), 137-146.
- Chamak, B. & Bonniau, B. (2017). Vécu des familles d'enfants autistes de 1960 à 2005 : une étude rétrospective. *Perspectives Psy*, 56(1), 19-28.
- Chamak, B. & Moutaud, B. (dir.) (2014). *Neurosciences et société : enjeux des savoirs et pratiques sur le cerveau*. Nanterre : Armand Colin.
- Cheneau, A. (2023, janvier). Parents-aidants : un vécu de l'aide et des besoins spécifiques. Résultats des études du projet CASEPRA. Dans *Politique de soutien aux aidants : accès et recours aux droits et dispositifs pour les aidants de personnes âgées dépendantes, de personnes en situation de handicap ou atteintes de maladies* [workshop] 3<sup>e</sup> édition du workshop Aidants informels et études en SHS, Grenoble, France. halshs-04489779
- Damamme, A. (2009, juin). Enjeux de compétence dans le travail du care. Rôle et place des parents dans la prise en charge d'enfants diagnostiqués comme autistes. Dans *Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance* [colloque]. Nice, France. hal-03425359
- Derguy, C. & Cappe, E. (2019). *Familles et trouble du spectre de l'autisme*. Nanterre : Dunod.
- El Hachani, M. (2019). Médiation info-communicationnelle, handicap et territoires : une exploration. *Communication & Organisation*, (56), 123-136.
- Esnard, C. (1998). Les représentations sociales du handicap mental chez les professionnels médico-sociaux. *Revue Européenne du Handicap Mental*, 5(19), 10-23.
- Eyraud, B., Saetta, S. & Tartour, T. (2018). Introduction. Rendre effective la participation des personnes en situation de handicap. *Participations*, (22), 19-21.
- Guinchat, V., Chamak, B., Bonniau, B., Bodeau, N., Perisse, D., Cohen, D. & Danion, A. (2012). Very early signs of autism reported by parents include many concerns not specific to autism criteria. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(2), 589-601.
- Hamonet, C. (2010). *Les personnes en situation de handicap*. Paris : Presses universitaires de France.
- Jaubert, G. (2014). *L'invention de la gouvernance managériale des associations-gestionnaires du secteur du handicap : une approche sociohistorique*

- de la construction d'un modèle institutionnel [thèse de doctorat, Université Jean Moulin (Lyon 3)].
- Jehel, S. & Proulx, S. (2020). Le travail émotionnel des adolescents face au web affectif. L'exemple de la réception d'images violentes, sexuelles et haineuses. *Communiquer*, (28), 121-139.
- Kruck, J. (2018). *Contribution théorique et méthodologique à l'étude du trouble du spectre de l'autisme (TSA) : développement de nouveaux outils et protocoles diagnostiques, comorbidités et interventions* [habilitation à diriger des recherches, Université Toulouse 2]. tel-04403745
- Lespinet-Najib, V. & Belio, C. (2013). Classification des handicaps : enjeux et controverses. *Hermès, La Revue*, 66(2), 104-110. <https://doi.org/10.4267/2042/51561>
- Mazereau, P. & Pellissier, A. (2018). La place des parents et leur travail dans le parcours éducatif et thérapeutique de leur enfant en situation de handicap. *Anthropologie & Santé*, (17), 16-25.
- Paquet, C., Chatenoud, É. & Cappe, E. (2014). *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme : comprendre, soutenir et agir autrement*. Éditions Nouvelles.
- Ponnou, S. (2018). Autisme et politique : ouvrir le débat, éclairer les pratiques. *Empan*, 108, 106-112. hal-01584525
- Robineau, I. (2018). *Les aidants familiaux : de leur reconnaissance à la fraternité* [thèse de doctorat, Université Paris-Est]. tel-01945696
- Sticker, H. J. (2009). *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*. Coll. Handicap, vieillissement, société. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- Struk Kachani, A. (2017). *La construction des politiques de l'autisme : concurrence des acteurs et arbitrage de l'État* [thèse de doctorat, Université de Bordeaux].
- Taisne, M. (2024). *Assistant numérique et trouble du spectre de l'autisme (TSA). Évaluation de « Ben le Koala se brosse les dents » auprès d'enfants avec et sans TSA dans le cadre familial* [thèse de doctorat, Université Polytechnique Hauts-de-France].

